

HET PATIENTENPERSPECTIEF

Mw. Drs. C.A.C. Prinsen, Mw. S. Nijland, Dr. J. de Korte

Behandeltevredenheid en Kwaliteit van Leven

Bij chronische (huid-)ziekten wordt toenemend waarde gehecht aan de ervaringen en meningen van patiënten ten aanzien van hun gezondheidstoestand en de behandeling van hun huidziekte. Dit patiëntenperspectief wordt meestal vastgesteld door middel van vragenlijstonderzoek naar specifieke aspecten van gezondheidstoestand en behandeling. Voorbeelden van deze aspecten, die in de internationale vakliteratuur ook wel “patient reported outcomes” (PROs) worden genoemd, zijn: behandeltevredenheid, kwaliteit van leven en ziekte-ernst.

In de huidige richtlijn wordt het belang onderschreven van het patiëntenperspectief in het algemeen en van behandeltevredenheid en kwaliteit van leven in het bijzonder. Speciaal voor deze richtlijn werd op verzoek van de Stichting Lichen Sclerosus een landelijk vragenlijstonderzoek uitgevoerd naar behandeltevredenheid en kwaliteit van leven bij patiënten met lichen sclerosus. Hierover wordt onderstaand verslag gedaan.

Uitgangsvragen

1. Hoe tevreden zijn patiënten lichen sclerosus met hun voorgaande dermatologische behandeling?
2. Hoe tevreden zijn patiënten met hun huidige behandeling: a) over het geheel genomen (generieke tevredenheid), en b) met betrekking tot effectiviteit, veiligheid, gebruiksgemak, informatieverschaffing, arts-patiënt relatie en organisatie van de behandeling (domein-specifieke tevredenheid)?
3. Hoe belangrijk vinden patiënten effectiviteit, veiligheid, gebruiksgemak, informatieverschaffing, arts-patiënt relatie en organisatie van de behandeling?
4. Wat is de kwaliteit van leven van patiënten met lichen sclerosus?

1. Inleiding

Om inzicht te verkrijgen in behandeltevredenheid en kwaliteit van leven bij patiënten met lichen sclerosus heeft de werkgroep een vragenlijstonderzoek onder patiënten van de Stichting Lichen Sclerosus (SLS) uitgevoerd. Dit vragenlijstonderzoek werd mede aan de hand van een literatuuronderzoek en een focusgroep bijeenkomst met patiënten ontwikkeld. Het volledige onderzoek werd beschreven in een onderzoeksrapport [1], waarvan onderstaand een korte samenvatting wordt gegeven.

1.1 Samenvatting literatuuronderzoek en focusgroep

Er is voornamelijk nauwelijks wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd naar behandeltevredenheid en kwaliteit van leven bij patiënten met lichen sclerosus. De enkele studies die zijn verricht zijn heterogeen wat betreft opzet, de patiëntenpopulatie, de uitkomstparameters en de behandelingen. De auteurs van het hoofdstuk “Patientenperspectief” hebben dan ook moeten besluiten de resultaten van dit onderzoek niet in de richtlijn op te nemen [2-10].

Behandeltevredenheid wordt over het algemeen gemeten nadat een behandeling is uitgevoerd. Dit meten gebeurt overwegend door middel van een vragenlijst. Goede voorbeelden van vragenlijsten zijn de “Treatment Satisfaction Questionnaire for Medication” (TSQM) [11] en de “Treatment with Satisfaction Medicines Questionnaire” (SATMED-Q[®]) [12]. De TSQM kent 4 domeinen van behandeltevredenheid, te weten: *Effectiviteit, Bijwerkingen, Gemak* en *Globale tevredenheid*.

De (SATMED-Q[®]) bevat 17 vragen of aspecten, waarbij de items zijn verdeeld over 6 domeinen van behandeltevredenheid: *Effectiviteit, Gemak, Impact op dagelijkse activiteiten, Medische zorg, Globale tevredenheid* en *Ongewenste bijwerkingen*. Op basis van deze generieke, d.w.z. voor uiteenlopende ziekten geschikte, vragenlijsten naar behandeltevredenheid werd besloten een studie-specifieke vragenlijst naar behandeltevredenheid bij lichen sclerosus te ontwikkelen.

Op basis van literatuuronderzoek naar vragenlijsten kwaliteit van leven werd tevens besloten om ten behoeve van lichen sclerosus gebruik te maken van de gestandaardiseerde, dermatologie-specifieke Skindex-29 [13-16].

Naast het bovengenoemde literatuuronderzoek werd een focusgroep georganiseerd onder 9 patiënten met lichen sclerosus. Er werd geïnventariseerd welke aspecten van de behandeling bepaalden of patiënten tevreden waren, in welke domeinen deze aspecten ingedeeld konden worden en hoe belangrijk patiënten elk domein vonden. Voor een uitgebreide rapportage van de focusgroep verwijzen wij naar het onderzoeksrapport [1]. De domeinen waarin de genoemde aspecten ingedeeld konden worden, waren: effectiviteit, veiligheid, gebruiksgemak, arts-patiënt relatie, informatieverschaffing en organisatie van de behandeling.

Aangezien er geen gestandaardiseerde ziekte-specifieke vragenlijst naar behandeltevredenheid bij lichen sclerosus beschikbaar bleek werd voor het onderhavige onderzoek gekozen voor het ontwikkelen van een studiespecifieke vragenlijst. Deze vragenlijst werd ontwikkeld op basis van:

- de beschikbare literatuur,
- de resultaten van de focusgroep,
- een review van de beschikbare, gestandaardiseerde vragenlijsten behandeltevredenheid

Een landelijk vragenlijstonderzoek werd opgezet.

1.2. Doelen vragenlijstonderzoek behandeltevredenheid en kwaliteit van leven

1. Het vaststellen van de mate van generieke tevredenheid van patiënten met lichen sclerosus over hun behandeling(en).
2. Het vaststellen van de generieke en domein-specifieke tevredenheid van patiënten met lichen sclerosus over hun huidige behandeling.
3. Het vaststellen van het relatieve belang of de relatieve waarde die patiënten met lichen sclerosus toekennen aan specifieke domeinen van behandeltevredenheid.
4. Het vaststellen van de dermatologie-specifieke kwaliteit van leven van patiënten met lichen sclerosus.

2. Methode van onderzoek

2.1 Populatie en werving

Het vragenlijstonderzoek werd uitgevoerd onder forum-leden en donateurs van de SLS. Voor deelname aan het vragenlijstonderzoek werden de volgende inclusiecriteria gehanteerd: 1) diagnose lichen sclerosus, 2) 18 jaar of ouder, 3) beheersing van de Nederlandse taal, 4) ervaring met de behandeling van lichen sclerosus en 5) woonachtig in Nederland.

Patiënten werden uitgenodigd voor deelname aan het vragenlijstonderzoek door de SLS. Patiënten konden hiertoe een aanmeldingsformulier invullen waarna zij per e-mail de link naar de elektronische vragenlijst op de site van de NVDV ontvingen, inclusief een persoonlijke inlogcode.

2.2 Vragenlijst

Een vragenlijst werd ontwikkeld op basis van beschikbare wetenschappelijke literatuur naar behandeltevredenheid en kwaliteit van leven en de door de focusgroepen vastgestelde specifieke domeinen van behandeltevredenheid. Hierbij werd rekening gehouden met de opzet en inhoud van de in ontwikkeling zijnde richtlijn.

De vragenlijst bestaat uit de volgende onderdelen:

1. demografische en klinische gegevens
2. kwaliteit van leven
3. behandelingen in het verleden, incl. een vraag over generieke behandeltevredenheid
4. huidige behandelingen, incl. vragen over generieke en domein-specifieke behandeltevredenheid
5. relatief belang van de domeinen van behandeltevredenheid

De vragen met betrekking tot tevredenheid werden beantwoord op een vijfpuntsschaal, met de volgende labels: 1= helemaal niet tevreden, 2= niet tevreden, 3= neutraal, 4= tevreden en 5= zeer tevreden. Ook werd, na toelichting over de specifieke domeinen van behandeltevredenheid (effectiviteit, veiligheid, gebruiksgemak, arts-patiënt contact, informatieverschaffing en organisatie van de behandeling), gevraagd aan te geven hoe belangrijk deze domeinen werden gevonden door een totaal aantal van 10 punten te verdelen over deze domeinen.

1.4. Data-analyse

Data werden automatisch opgeslagen in een Excel-bestand. Dit bestand werd geïmporteerd in SPSS versie 17.0. Na controle op inclusiecriteria en na eventuele correctie voor dubbele afnamen werden descriptieve analyses, overwegend frequenties, uitgevoerd.

Gezien de doelstelling van het onderzoek werd de data-analyse van tevredenheid-scores gericht op patiënten die tevreden of ontevreden waren. Op basis van in de literatuur beschikbare gegevens en advisering van de afdeling Medische Psychologie van het Academisch Medisch Centrum werd de groep “Tevreden” gedefinieerd als de groep van patiënten met de scores 4 en 5 (tevreden en zeer tevreden) en werd de groep “Onte tevreden” gedefinieerd als de groep van patiënten met score 1 (helemaal niet tevreden). Zodoende werden de scores 2 en 3 niet betrokken in deze analyse. Om de leesbaarheid van de resultaten van het onderzoek te vergemakkelijken werd besloten de gegevens van de groepen “Tevreden” en “Onte tevreden” te presenteren in percentages.

Om deze percentages te interpreteren werd vervolgens een norm gesteld. Bij afwezigheid van een algemeen aanvaarde norm en een reeds eerder gehanteerde norm bij een andere doelgroep, te weten psoriasis, werden voorlopige, tentatieve normscores vastgesteld. Deze zijn deels afgeleid van beschikbare literatuur, en deels vastgesteld op basis van redelijkheid en haalbaarheid [17] en advisering vanuit de afdeling Medische Psychologie van het AMC. De hantering van deze normering werd tevens geaccordeerd door de werkgroep.

De tentatieve normscores werden gesteld op 67% voor de groep “Tevreden” en op 5% voor de groep “Onte tevreden”. Dat wil zeggen: het percentage patiënten dat “Tevreden” scoort dient *minimaal* 67% te zijn; het percentage patiënten dat “Onte tevreden” scoort dient *maximaal* 5% te zijn. Anders gezegd betekent dit dat minimaal twee op de drie patiënten tevreden dient te zijn en dat maximaal één op de twintig patiënten duidelijk ontevreden dient te zijn.

2. Resultaten vragenlijstonderzoek

2.1 Patiëntenpopulatie

Van het totaal aangeschreven patiënten door de SLS (N=750), meldden zich 386 patiënten aan voor deelname aan het vragenlijstonderzoek (response rate: 51,5%). Aan deze patiënten werd de elektronische vragenlijst via e-mail toegezonden. Hiervan voldeden 47 patiënten niet aan de

inclusiecriteria. Van 36 patiënten werd de vragenlijst niet retour ontvangen. In totaal konden 303 patiënten worden geïncludeerd (303/386; response rate: 78,5%).

Tabel 1: Demografische en klinische gegevens (N=303)

Aantal respondenten	303 3,0% mannen 97,0% vrouwen
Gemiddelde leeftijd (SD) (N=301[*])	55,6 jaar (11,5)
Ziekte-ernst	16,8% niet ernstig 28,4% licht 39,9% matig 11,9% ernstig 3,0% zeer ernstig
Gemiddelde ziekteduur (SD) (N=293[*])	7,2 jaar (10,2)
Behandeling in het verleden (N=194)[§]	77,3% Dermovate 48,5% Vette zalf 20,1% Anders [#] 12,9% Cutivate 11,3% Protopic 10,3% Betamethason 8,8% Triamcinolon 6,7% Elocon 5,7% Emovate 4,1% Locoid 3,1% Disprosone 3,1% Vitamine D 2,1% Locacorten 2,1% Prednison 1,5% Betnelan 1,5% Chloorhexidine 1,0% Ciclosporine 1,0% Diprosalic 1,0% Ibaril 1,0% Mometason zalf 1,0% Neotigason 1,0% Topicorte 0,5% Aldara 0,5% Vitamine A-zuur
Op dit moment onder behandeling (N=265)	67,2% Dermovate 49,1% Vette zalf 18,9% Anders [§] 8,7% Cutivate 4,9% Protopic 4,2% Betamethason 3,1% Elocon 3,1% Triamcinolon 3,0% Vitamine D 2,6% Emovate 1,9% Topicorte 1,5% Disprosone 1,5% Locoid 1,1% Betnelan 0,8% Ibaril 0,4% Ciclosporine 0,4% Neotigason

	0,4%	Prednison
Gemiddelde duur van de huidige behandeling (SD) (N=259*)	4,1 jaar (4,9)	

* Verschillende patiëntenaantallen door ontbrekende waarden

§ Meerdere antwoorden mogelijk

Waaronder: Cetomacrogol, homeopathische middelen

§ Waaronder: Cetomacrogol, Butavate crème

Tabel 2: Aanvullende demografische en klinische gegevens (N=303)

Familie met lichen sclerosus (N=299*)	28,4%	Weet ik niet
	64,2%	Nee
	7,4%	Ja, waarvan:
		59,1% Broer(s) / Zus(sen) 40,9% Vader / Moeder 18,2% Zoon(s) / Dochter(s)
Andere huidaandoeningen (N=302*)	74,8%	Nee
	25,2%	Ja, waarvan:
		43,4% eczeem
		30,3% anders#
		21,1% psoriasis
		7,9% vitiligo
		5,3% lichen planus
		3,9% acne
		3,9% huidkanker
		2,6% hidradenitis
		1,3% plaveiselcarcinoom
		1,3% vulvaire intraepitheliale neoplasië
	Andere aandoeningen (N=291*)	53,6%
46,4%		Ja, waarvan:
		32,6% anders§
		27,4% hypertensie
		25,2% allergie
		22,9% schildklierziekte
		14,8% hooikoorts
		11,9% depressie
		11,1% reuma
		8,1% suikerziekte
		6,6% astma
		4,4% kanker
		2,2% ziekte van crohn
	0,7% coeliakie	
Andere huidaandoeningen in het verleden	59,7%	Nee
	40,3%	Ja, waarvan:
		56,6% eczeem
		28,7% anders‡
		18,0% acne
		13,1% psoriasis
		5,7% huidkanker
		3,3% lichen planus
		3,2% vitiligo
		2,4% hidradenitis
		0,8% plaveiselcarcinoom
		0,8% vulvaire intraepitheliale neoplasië

* Verschillende patiëntenaantallen door ontbrekende waarden

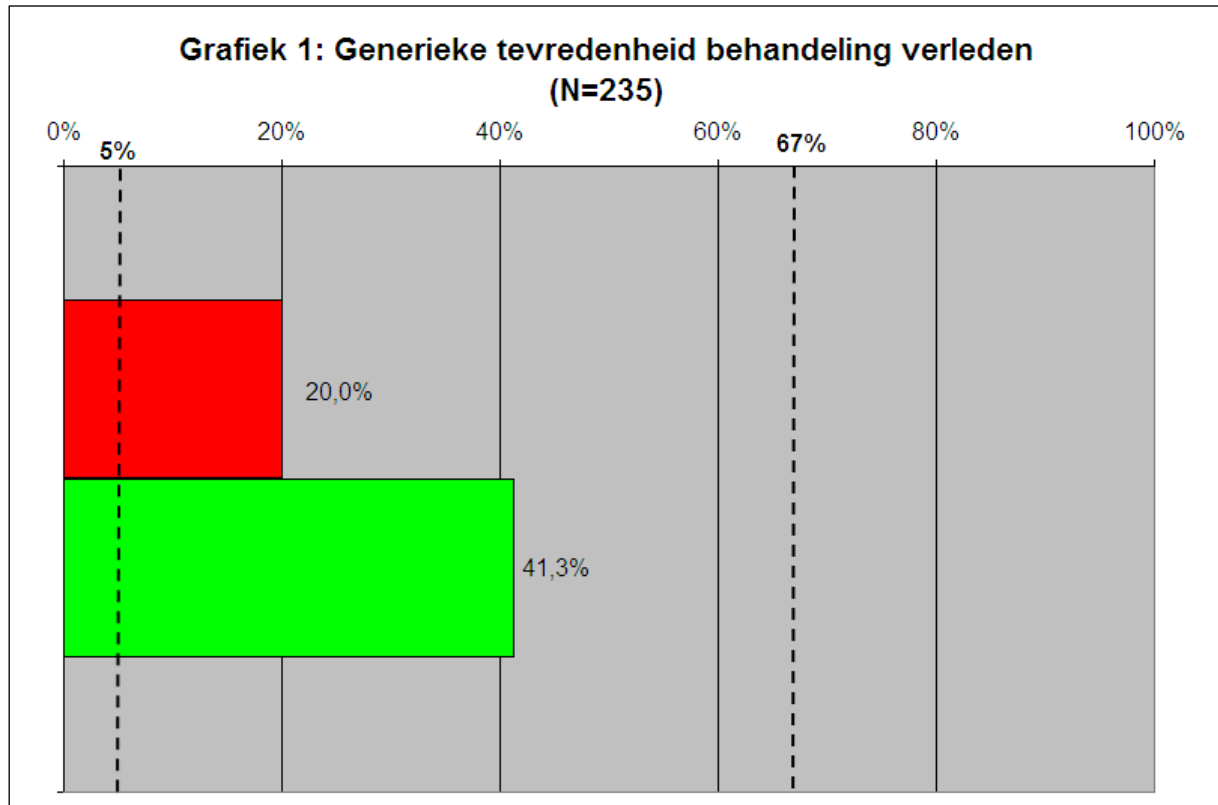
Waaronder: schimmelinfectie (N=3), droge huid (N=3), rosacea (N=2)

§ Waaronder: artrose (N=4), gewrichtsklachten (N=3), osteoporose (N=3)

¥ Waaronder: allergie (N=4), rosacea (N=4), herpes zoster (N=3), herpes (N=2), urticaria (N=2), herpes simplex (N=1)

2.2 Voorgaande behandelingen: generieke tevredenheid

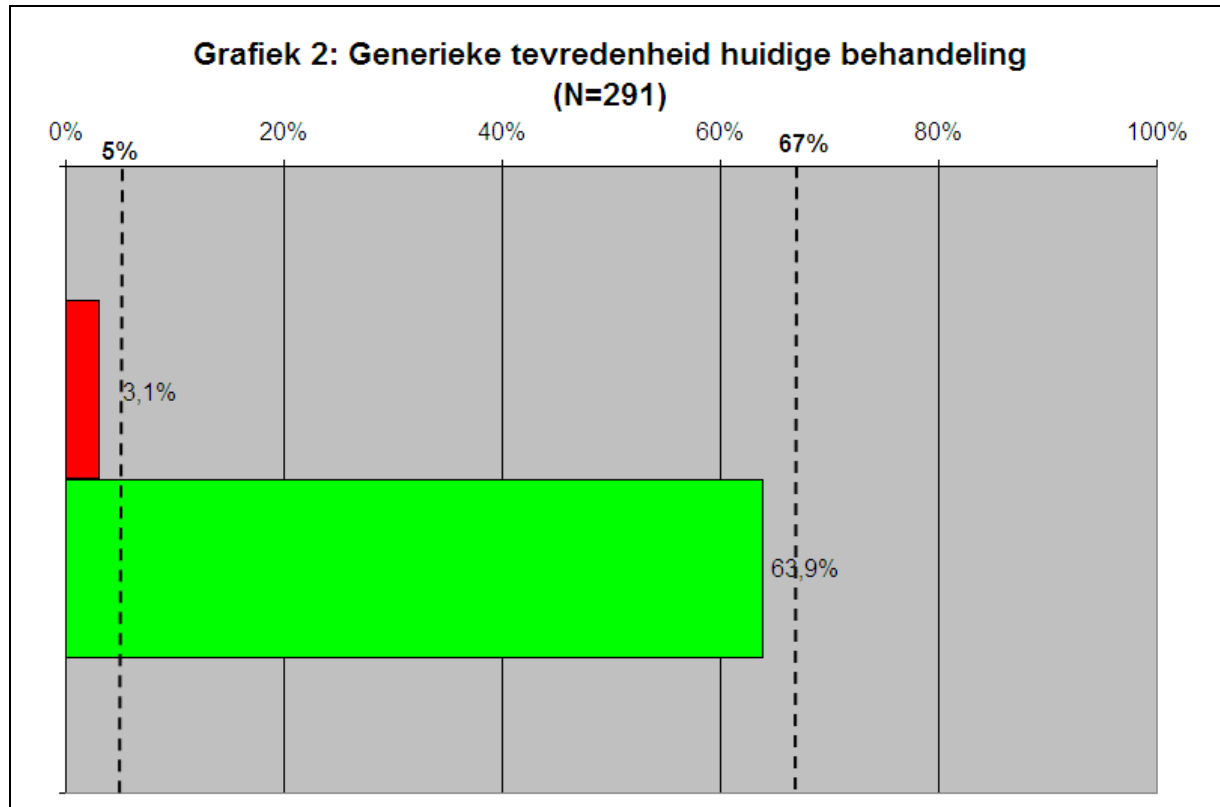
In Grafiek 1 toont de mate van *generieke ontevredenheid* (rood, 20,0%) en de mate van *generiek tevredenheid* (groen, 41,3%) met voorgaande dermatologische behandelingen. De mate van *generieke ontevredenheid* valt buiten de normscore van 5%; de mate van *generieke tevredenheid* bereikt de normscore van 67,0% niet.



2.3 Huidige behandelingen: generieke en specifieke tevredenheid

2.3.1 Generieke tevredenheid met huidige behandeling

Grafiek 2 toont de mate van *generieke ontevredenheid* (3,1%) over de huidige behandeling welke binnen de norm valt. De mate van *generieke tevredenheid* (63,9%) over de huidige behandeling bereikt de normscore niet.

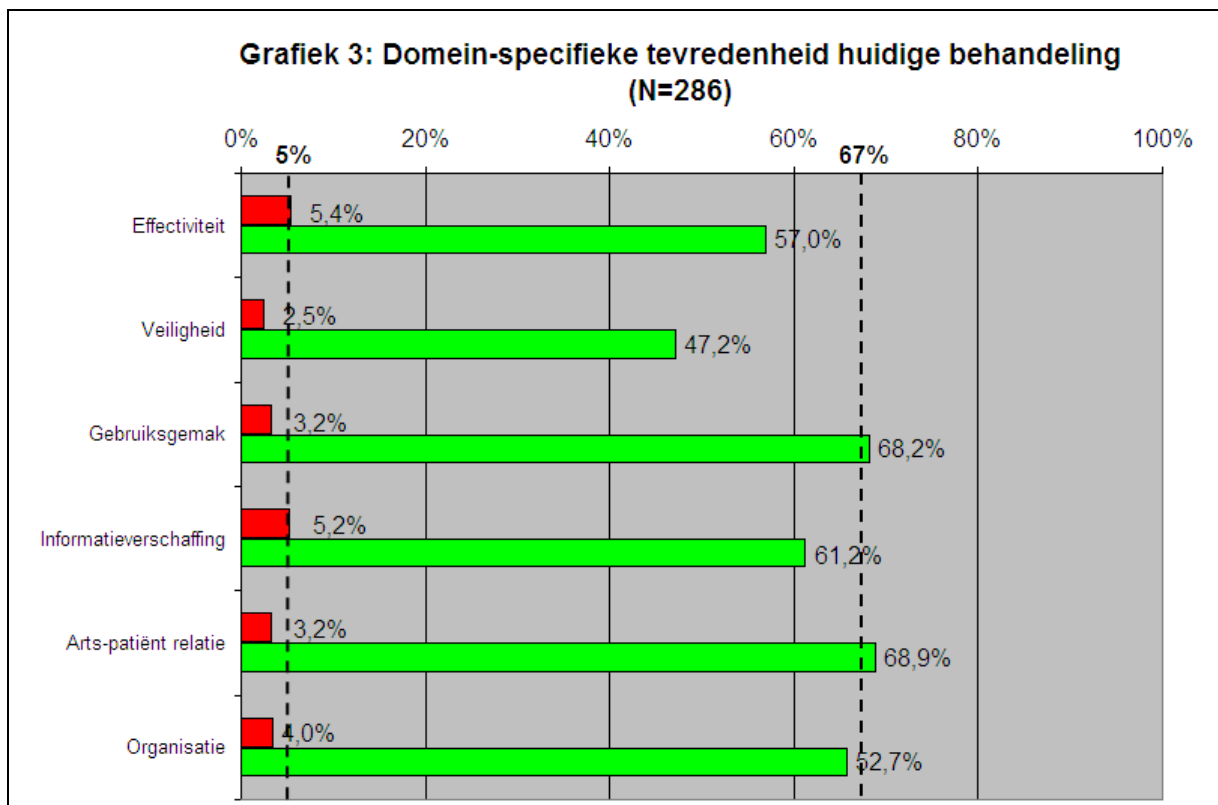


2.3.2 Specifieke tevredenheid met huidige behandeling

Grafiek 3 toont per domein de mate van specifieke tevredenheid en specifieke ontevredenheid met de huidige behandeling.

De *domeinspecifieke ontevredenheid* over de huidige behandeling is bij de domeinen effectiviteit (5,4%) en informatieverstopping (5,2%) niet binnen de gestelde norm van 5,0% (Grafiek 3).

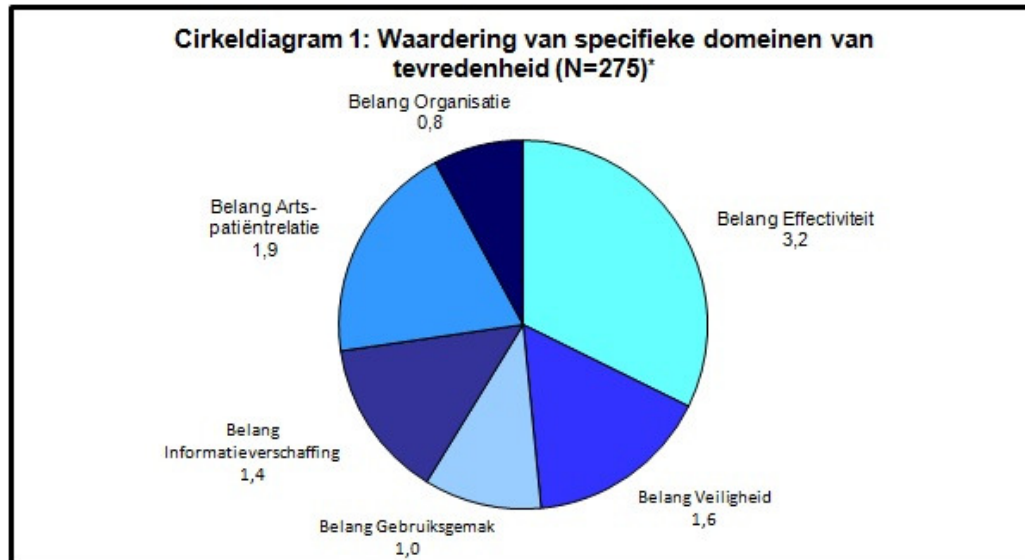
De mate van *domeinspecifieke tevredenheid* is bij de domeinen Gebruiksgemak (68,2%) en arts-patiënt relatie (68,9%) binnen de normscore van 67,0%. De domeinen effectiviteit (57,0%), veiligheid (47,2%), informatieverstopping (61,2%) en organisatie (52,7%), behalen de normscore van 67,0% niet.



2.4 Belang per domein

Cirkeldiagram 1 laat de waardering van patiënten zien van specifieke domeinen van tevredenheid.

Patiënten kenden het grootste belang toe aan effectiviteit, gevolgd door arts-patiëntrelatie en veiligheid. Relatief het minste belang werd toegekend aan gebruiksgemak en organisatie.

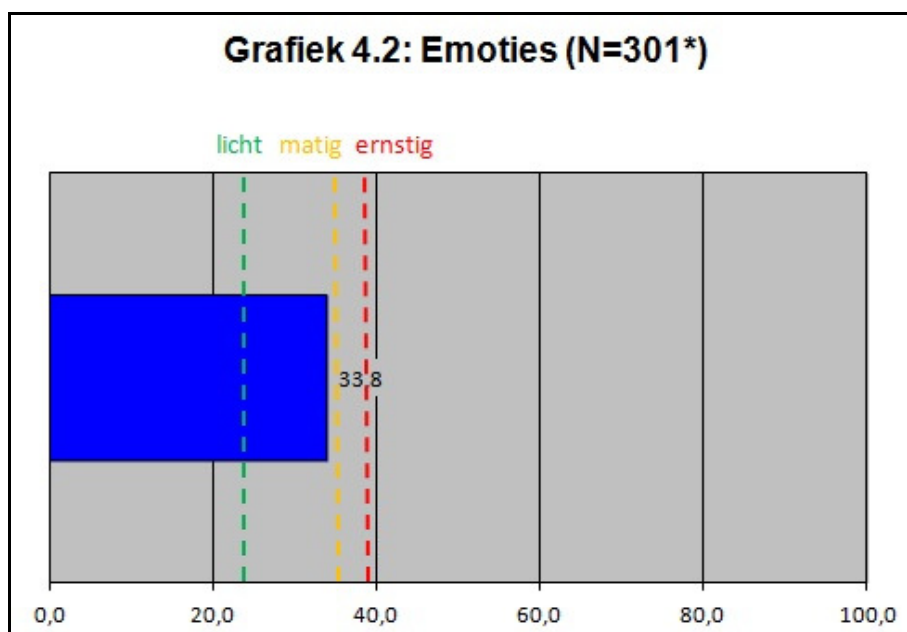
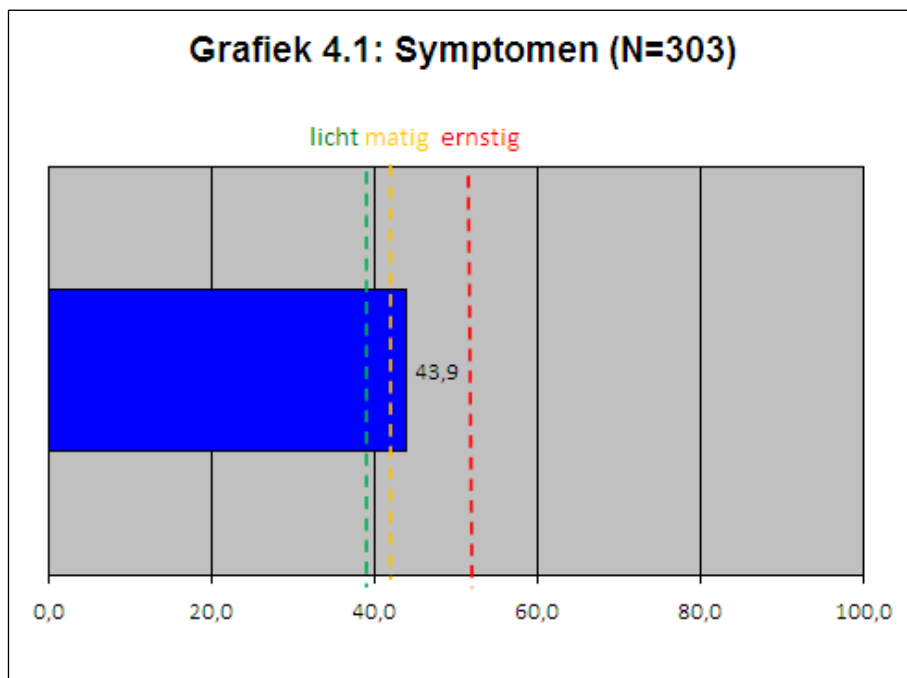


* Andere aantallen door missende waarden

2.5 Kwaliteit van leven

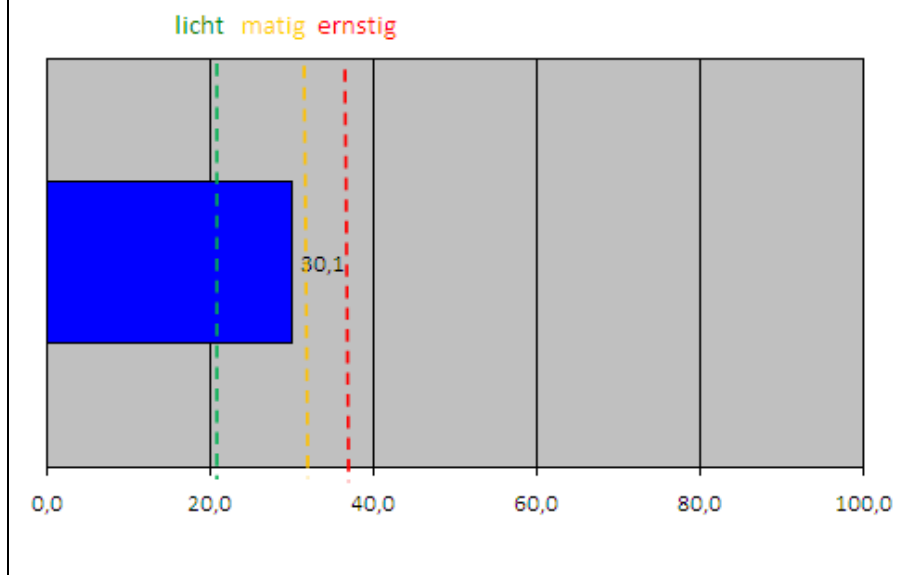
Door middel van het gebruik van de Skindex-29 werd voor de domeinen Symptomen, Emoties en Functioneren een score berekend. Deze scores duiden op een lichte, middelmatige of ernstige vermindering van kwaliteit van leven [18,19].

Grafiek 4.1 laat zien dat patiënten met lichen sclerosus een middelmatige vermindering van kwaliteit van leven op het domein Symptomen ervaren (score: 43,9; sd: 20,5; range: 0-96,4). Voor de domeinen Emoties (Grafiek 4.2) en Functioneren (Grafiek 4.3) ervaren patiënten een lichte vermindering van kwaliteit van leven (score respectievelijk 33,8 (sd 21,6; range 0-97,5) en 30,1 (sd 21,0; range 0-95,8)). Een gemiddelde totaalscore van 34,7 punten (sd 19,0; range 0-96,7) laat zien dat patiënten met lichen sclerosus een middelmatige vermindering van kwaliteit van leven ervaren (Grafiek 4.4).

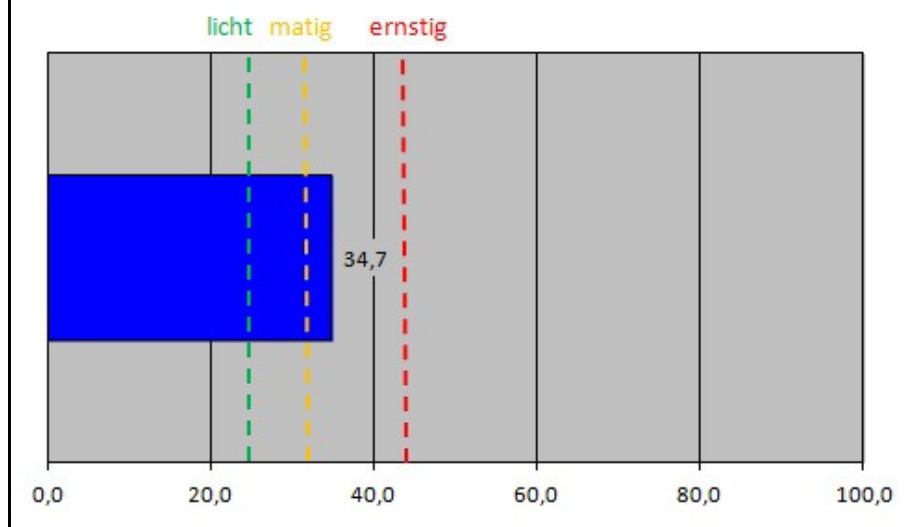


* Andere aantallen door missende waarden

Grafiek 4.3: Functioneren (N=303)



Grafiek 4.4: Totaal (N=301)*



* Andere aantallen door missende waarden

3. Conclusies behandeltevredenheid en kwaliteit van leven per doelstelling

Niveau 3	<p>1. Ongeveer 1 op de 2 patiënten (41,3%) is tevreden over de behandelingen die zij in het verleden hebben gehad. Ongeveer 1 op de 5 patiënten (20,0%) is hierover ontevreden.</p> <p>2a) Meer dan de helft van de patiënten (63,9%) is tevreden met de huidige behandeling (generieke tevredenheid). Ongeveer 1 op de 31 patiënten (3,2%) is ontevreden over de huidige behandeling.</p> <p>2b) De normscore van 67% voor tevredenheid werd behaald voor de domeinen gebruiksgemak en arts-patiënt relatie. De normscore van 5% voor ontevredenheid werd overschreden bij effectiviteit en informatieverschaffing. Patiënten waren het meest ontevreden over de effectiviteit van de behandeling (5,4%).</p> <p>3. Patiënten kenden het meeste belang toe aan effectiviteit van een behandeling, gevolgd door arts-patiënt relatie en veiligheid. Het minste belang werd gehecht aan de organisatie.</p> <p>4. Patiënten met lichen sclerosus ervaren een middelmatige vermindering van kwaliteit van leven op het domein Symptomen en een lichte vermindering van kwaliteit van leven op de domeinen Emoties en Functioneren.</p>
-----------------	--

4. Aanbevelingen behandeltevredenheid en kwaliteit van leven

1. Aanbevolen wordt om in de dermatologische praktijk expliciet aandacht te besteden aan behandeltevredenheid:
 - a. door patiënten, waar mogelijk en relevant, te vragen naar behandeltevredenheid (generiek en specifiek: effectiviteit, veiligheid, gebruiksgemak, arts-patiënt relatie, informatieverschaffing en organisatie van de behandeling), en
 - b. door de behandeling en zorg, indien nodig en mogelijk, op basis van beschikbare gegevens aan te passen.
2. Aanbevolen wordt om de gestelde normen voor de interpretatie van (on)tevredenheidsscores van patiënten door de beroepsgroep te hanteren.
3. Aanbevolen wordt om in de dermatologische praktijk expliciet aandacht te besteden aan de invloed van lichen sclerosus op kwaliteit van leven:
 - a. door patiënten, waar mogelijk en relevant, te vragen naar hun kwaliteit van leven, hetzij mondeling hetzij met een gestandaardiseerde vragenlijst zoals, bij voorkeur, de Skindex-29, en
 - b. door de behandeling en zorg, indien nodig en mogelijk, op basis van beschikbare gegevens aan te passen.

4. Literatuur

1. Nijland SBW, Prinsen CAC, De Korte J. Onderzoeksrapport Behandeltevredenheid en Kwaliteit van Leven bij Lichen Sclerosus. Stichting Aquamarijn, Academisch Medisch Centrum Amsterdam, Afdeling Huidziekten, 10 augustus 2012.
2. Goldstein AT, Burrows LJ. Surgical treatment of clitoral phimosis caused by lichen sclerosis. *Am J Obstet Gynecol* 2007;196(2):126.e1-4.
3. Stücker M, Grape J, Bechara FG, Hoffman K, Altmeyer P. The outcome after cryosurgery and intralesional steroid injection in vulvar lichen sclerosis corresponds to preoperative histopathological findings. *Dermatology* 2005;210(3):218-222.
4. Malone P. A new technique for meatal stenosis in patients with lichen sclerosis. *J Urol* 2004;172(3):949-952.
5. Rouzier R, Haddag B, Deyrolle C, Pelisse M, Moyal-Barracco M, Paniel BJ. Perineoplasty for the treatment of introital stenosis related to vulvar lichen sclerosis. *Am J Obstet Gynecol* 2002;186(1):49-52.
6. Ventolini G, Swenson KM, Galloway ML. Lichen Sclerosus: A 5-year follow-up after topical, subdermal, or combined therapy. *J Low Genit Tract Dis* 2012: Epub ahead of print.
7. Schwegler J, Schwarz J, Eulenburg C, Blome C, Ihnen M, Mahner S, Jaenicke F, Augustin M, Woelber L. Health related quality of life and patient-defined benefit of clobetasol 0.05% in women with chronic lichen sclerosis of the vulva. *Dermatology* 2011;223(2):152-160.

8. Garaffa G, Shabbir M, Christopher N, Minhas S, Ralph DJ. The surgical management of lichen sclerosus of the glans penis: our experience and review of the literature. *J Sex Med* 2011;8(4):1246-1253.
9. Van de Nieuwenhof HP, Meeuwis KA, Nieboer TE, Vergeer MC, MAssuger LF, De Hullu JA. The effect of vulvar lichen sclerosus on quality of life and sexual functioning. *J Psychosom Obstet Gynaecol* 2010;31(4):279-284.
10. Ioannides D, Lazaridou E, Apalla Z, Sotiriou E, Gregoriou S, Rigopoulos D. Acitretin for severe lichen sclerosus of male genitalia: a randomized placebo controlled study. *J Urol* 2010;183(4):1395-1399.
11. Atkinson MJ, Sinha A, Hass SL et al. Validation of a general measure of treatment satisfaction, the Treatment Satisfaction Questionnaire for Medication (TSQM), using a national panel study of chronic disease. *Health Qual Life Outcomes* 2004;2:12.
12. Ruiz MA, Pardo A, Rejas J et al. Development and Validation of the "Treatment Satisfaction with Medicines Questionnaire (SATMED-Q)". *Value Health* 2008;11(5):913-926.
13. Chren MM, Lasek RJ, Flocke SA, Zysanski SJ. Improved discriminative and evaluative capability of a refined version of Skindex: a quality of life instrument for patients with skin diseases. *Arch Dermatol* 1997;133(11):1433-1440.
14. Chren MM, Lasek RJ, Quinn LM, Covinsky KE. Convergent and discriminant validity of a generic and a disease-specific instrument to measure quality of life in patients with skin disease. *J Invest Dermatol* 1997;108(1):103-107.

15. Both H, Essink-Bot ML, Busschbach J, Nijsten T. Critical review of generic and dermatology-specific health-related quality of life instruments. *J Invest Dermatol* 2007;127(12):2726-2739.
16. de Korte J, Mombers FM, Sprangers MA, Bos JD. The suitability of quality-of-life questionnaires for psoriasis research: a systematic literature review. *Arch Dermatol* 2002;138(9):1221-1227.
17. Lecluse LLA, Tutein Nolthenius JLE, Bos JD, Spuls PH. Patient preferences regarding systemic and Photo(chemo)therapy including biologics: a systematic review. *Br J Dermatol*. 2009;160(6):1340-1343.
18. Prinsen CA, Lindeboom R, Sprangers MA, Legierse CM, de Korte J. Health related quality of life assessment in dermatology: interpretation of Skindex-29 scores using patient-based anchors. *J Invest Dermatol* 2010;130(5)1318-1322.
19. Prinsen CA, Lindeboom R, de Korte J. Interpretation of Skindex-29 scores: cutoffs for mild, moderate and severe impairment of health-related quality of life. *J Invest Dermatol* 2011;131(9):1945-1947.

Bijlage 1. Tabel literatuuronderzoek

Zoekstrategie

Search PubMed d.d. 5 april 2012 (including hand search):

("Lichenoid Eruptions"[Mesh:noexp] OR "Lichen Planus"[Mesh] OR "Lichen Sclerosus et atrophicus"[Mesh] OR "Vulvar Lichen Sclerosus"[Mesh] Or lichen planus [tiab] OR lichen sclerosus [tiab]) AND ("Consumer Satisfaction"[Mesh] OR consumer satisfact*[tiab] or patient satisfact*[tiab] OR consumer prefer*[tiab] OR patient prefer* [tiab] OR "Quality of life"[Mesh] OR Quality of Life [tiab] OR QoL[tiab])

Auteur / jaar	Journal	Titel	N	Sex	Diagnose	Ziekte ernst / kwaliteit van leven	Doelstelling / behandeling
Goldstein AT and Burrows LJ.	Am J Obstet Gynecol. 2007 Feb;196(2):126.e1-4.	Surgical treatment of clitoral phimosis caused by lichen sclerosus.	8	Women	Lichen sclerosus	Patients reported that they were either very satisfied (88%) or satisfied (12%) with the results of their surgery. There were few complications and a high degree of patient satisfaction with the procedure.	Surgical repair for the correction of clitoral phimosis caused by lichen sclerosus.
Stücker M et al.	Dermatol ogy. 2005;210(3):218-22.	The outcome after cryosurgery and intralesional steroid injection in vulvar lichen sclerosus corresponds to preoperative histopathological findings.	22	Women	Vulvar lichen sclerosus	Female patients, even with occurring relapse, evaluated cryosurgery as a satisfying treatment modality.	Cryosurgery and intralesional steroid injections.
Malone P.	J Urol. 2004 Sep;172(3):949-52.	A new technique for meatal stenosis in patients with lichen sclerosus.	19	Men	Lichen sclerosus	All patients were pleased or very pleased with the cosmetic result.	External urinary meatus in men and boys with lichen sclerosus.
Rouzier R et al.	Am J Obstet Gynecol. 2002 Jan;186(1):49-52.	Perineoplasty for the treatment of introital stenosis related to vulvar lichen sclerosus.	64	Women	Vulvar lichen sclerosus	Patient satisfaction with the outcome was assessed by means of a questionnaire. Perineoplasty provides good functional results for women with introital stenosis related to vulvar lichen sclerosus.	Perineoplasty for introital stenosis related to vulvar lichen sclerosus.
Ventolini G, et al.	J Low Genit Tract Dis. 2012 Jan 17.	Lichen Sclerosus: A 5-Year Follow-Up After Topical, Subdermal, or Combined Therapy.	31		Pruritic lichen sclerosus	patients with symptomatic moderate-stage LS seem to have a more rapid and prolonged response to ASI	The purpose of this study was to compare clinical data regarding patients with pruritic lichen sclerosus (LS) at

						than to HPS but are less satisfied with the injections.	moderate or severe stages using 2 different therapies with a 5-year follow-up.
Schwegler J, et al.	Dermatology , 2011;223(2):152-60	Health-related quality of life and patient-defined benefit of clobetasol 0.05% in women with chronic lichen sclerosis of the vulva.	96	Women	Vulvar lichen sclerosis	Topical clobetasol is of potential therapeutic benefit for patients with vulvar LS and might therefore improve quality of life.	To investigate the health-related quality of life in patients with vulvar lichen sclerosis (LS) and the patient-defined therapeutic benefit of clobetasol.
Garaffa G, et al.	J Sex Med. 2011 Apr;8(4):1246-53. doi: 10.1111/j.1743-6109.2010.02165.x.	The surgical management of lichen sclerosis of the glans penis: our experience and review of the literature.	31	Men	Lichen sclerosis of the glans penis	Resurfacing of the glans penis represents a simple and reproducible technique for the management of LS and yields excellent functional and cosmetic results.	To report our experience of surgical management of LS of the glans penis.
Van de Nieuwenhof HP, et al.	J Psychosom Obstet Gynaecol. 2010 Dec;31(4):279-84.	The effect of vulvar lichen sclerosis on quality of life and sexual functioning.	276	Women	Vulvar lichen sclerosis	LS interfered most with sexual functioning. Patients who experienced more influence on their QoL had more sexual difficulties, leading to more sexual distress independent of their age.	To evaluate the quality of life (QoL) and sexuality in female patients with LS and to compare their scores with healthy controls.
Ioannides D, et al.	J Urol. 2010 Apr;183(4):1395-9.	Acitretin for severe lichen sclerosis of male genitalia: a randomized, placebo controlled study.	52	Men	Lichen sclerosis of male genitalia	Acitretin is safe and effective for the management of severe, long-standing lichen sclerosis of the male genitalia.	To evaluate the efficacy and tolerability of acitretin for biopsy confirmed, severe lichen sclerosis of the male genitalia.